



TRABAJO DE FIN DE GRADO

Grado en enfermería.

La experiencia de los padres ante la separación física de su hijo prematuro durante el ingreso de este último en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

Mónica Ríos de Juan
Mayo 2016
Tutora: Matilde Tenorio Matanzo

ÍNDICE

1. Resumen, abstract y palabras clave	iii
2. Introducción	1
2.1 Antecedentes	1
• 2.1.1 Definición del prematuro	1
• 2.1.2 Incidencia	1
• 2.1.3 Etiología	2
• 2.1.4 Características físicas del recién nacido prematuro	3
• 2.1.5 Problemas que presenta un recién nacido prematuro	4
• 2.1.6 Impacto del ingreso del prematuro en la UCIN	5
• 2.1.7 Teoría del apego de John Bowlby	7
• 2.1.8 Teoría intermedia de Ramona Mercer	9
• 2.1.9 Teoría intermedia de Georgene Gaskill Eakes, Mary Lermann Burke y Margaret A. Hainsworth	11
2.2 Estado actual del tema	14
2.3 Justificación	17
3. Objetivos	21
3.1 Objetivo general	21
3.2 Objetivos específicos	21
4. Metodología	23
4.1 Diseño del estudio	23
4.2 Ámbito del estudio	23
4.3 Muestra del estudio	24
4.4 Recogida de los datos	25
4.5 Análisis de los datos	26
4.6 Limitaciones del estudio	28
5. Aspectos éticos	31
6. Bibliografía	33
7. Anexos	39
7.1 Consentimiento informado	39

1. RESUMEN

El nacimiento de un hijo prematuro, y la consiguiente separación física de sus padres debido al ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales supone un impacto en la vida tanto del hijo, como de los padres.

Dicha separación física trae consigo numerosas consecuencias: además de verse dificultada la creación del vínculo inicial de apego entre los padres y el prematuro, se hace presente en los padres un sentimiento de pérdida del rol parental, lo cual puede desembocar en sentimientos de pena generalizada en los mismos.

Si se quiere llevar a cabo el cuidado holístico del recién nacido prematuro ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales es necesario cuidar también a los padres. Para ello es importante conocer cómo viven la separación física de su hijo durante toda la estancia hospitalaria.

Por tanto, el objetivo de este estudio es conocer cuáles son sus vivencias para que el cuidado que se les brinde sea un cuidado de calidad adaptado a sus necesidades.

En este estudio cualitativo, de metodología fenomenológica, podrán participar padres de niños prematuros que cumplan los criterios de inclusión y exclusión expuestos. Se llevará a cabo en el Hospital Universitario La Paz, y la información se recogerá mediante entrevistas en profundidad y semiestructuradas. Finalmente, mediante una codificación y una posterior categorización en temas se analizará la información obtenida.

ABSTRACT

A preterm birth and the consequent physical separation of the parents and their baby when the last one is admitted to the NICU (neonatal intensive care unit) represents an impact on both, -parents' and premature child's- life.

This physical separation causes not only a difficulty on establishing the emotional bond between the baby and his parents, but also a feeling of loss of their parental role, which

can lead to a chronic sorrow on both, father and mother.

If we want to accomplish a holistic care of the baby in the NICU it is necessary to pay special attention to their parents. Therefore it is important to know how are the parents living through this phisical separation from their baby during the hospitalization.

Thus the objective of this study is to know these experiences in order to make sure to that the care they receive is according to their needs.

In this qualitative phenomenologic study, can take part premature babies' parents that fulfill inclusion and exclusion criterion. It will be carried on at La Paz University Hospital, and the information will be collected through semi-structured face to face interviews. Finally the data will be analised using the convenient codification and categorization according to the issues.

Palabras clave: padres, separación física, UCIN, bebé prematuro, nacimiento prematuro, sentimientos, necesidades, enfermería.

Key words: parents, phisical separation, NICU, preterm baby, preterm birth, feelings, needs, nursing.

2. INTRODUCCIÓN

2.1 ANTECEDENTES

2.1.1 Definición de prematuro

Según el comité de expertos de la OMS el prematuro se define como *“todo aquel recién nacido que pesa menos de 2500 gramos o cuya edad gestacional es inferior a 37 semanas de gestación.”*^{1,2}

Sin embargo, dentro de la categoría de prematuros existen subcategorías en función de la edad gestacional que tengan al nacer, y/o del peso de los mismos:

- Edad gestacional: los prematuros tardíos nacen entre la 36 y la 37 semana de gestación, los prematuros intermedios entre la 31 y la 35, los grandes prematuros entre la semana 28 y la 30, y los prematuros extremos, tienen una edad gestacional al nacer menor a 28 semanas.^{2,3}
- Peso: se diferencian los prematuros con bajo peso al nacer (<2.500 gramos), los prematuros con muy bajo peso al nacer (1.000-1500 gramos), y los prematuros de peso extremadamente bajo al nacer (<1000 gramos.)^{3,4}
- Edad gestacional y peso: se entiende como recién nacido pretérmino de peso normal para su edad gestacional aquel cuyo peso está entre el percentil 10 y el 90 de las tablas de crecimiento de Lubchenco. El recién nacido pretérmino de bajo peso para la edad gestacional se sitúa por debajo del percentil 10, y finalmente el recién nacido pretérmino grande para la edad gestacional se encuentra por encima del percentil 90.³

2.1.2 Incidencia:

Según la OMS un 10% de los nacimientos se producen de forma prematura, lo que supone que cada año nacen alrededor de 15 millones de niños prematuros, de los cuales 1 de cada 15 fallecen.⁵

Atendiendo a los datos facilitados por el INE, en España en el año 2014 de un total de 429.595 embarazos, 31.994 niños nacieron de forma prematura. ⁶

Por otro lado la Sociedad Española de Neonatología recalca que la supervivencia de los prematuros que nacen con 400-500 gramos es de un 8% aproximadamente, mientras que la supervivencia de los que nacen con 900-1000 gramos, es del 80%. ²

El límite de la viabilidad siempre y cuando se reciban cuidados intensivos se sitúa en un peso de 500-600 gramos al nacimiento y en la 23-24 semana de gestación, excepto en Japón, cuyo límite lo sitúan en la semana 22. ^{2,7}

Si bien es cierto que el número de nacimientos de niños pretérmino ha aumentado con respecto a años anteriores, en el último siglo se ha producido también un incremento en la supervivencia de dichos neonatos debido a los numerosos avances tecnológicos que funcionan como soporte vital durante su estancia en las unidades de cuidados intensivos neonatales.

2.1.3 Etiología:

Como causas conocidas de prematuridad destacan las siguientes ^{2,4}:

- a) Enfermedades maternas generales: infecciones graves, cardiopatías...
- b) Afecciones obstétricas y ginecológicas: placenta previa, desprendimiento precoz de la membrana...
- c) Causas sociales: bajos recursos socioeconómicos, trabajo físico excesivo...
- d) Causas fetales: gemelaridad, alteraciones cromosómicas...
- e) Causas yatrogénicas: inducción precoz del parto por problemas maternos o fetales.

2.1.4. Características físicas del recién nacido prematuro:

Antropométricas ¹:

- Peso: entre 500 gramos y 2500 gramos.
- Talla: < a 47 cm.
- Perímetro craneal: < a 34 cm.
- Perímetro abdominal: < a 32 cm.

Morfológicas ^{1,2}:

- La cabeza es grande con respecto al cuerpo del recién nacido prematuro, representando $\frac{1}{4}$ del total. Los huesos del cráneo son blandos (sobre todo el occipital y parietal), con suturas abiertas y fontanelas amplias.
- La cara: los párpados no se abren hasta la semana 25 o 26 de la gestación, y el cartílago del pabellón auricular se empieza a formar a partir de la semana 32, por lo que en recién nacidos con menor edad gestacional dichos pabellones auriculares se dejan deformar con facilidad.
- La piel es fina, brillante, con abundante lanugo y vernix caseosa. A través de ella se pueden ver los vasos y capilares por la ausencia del panículo adiposo. Al principio su color es más enrojecido, y palidece a medida que madura, pero las palmas de las manos, talones y plantas de los pies persisten enrojecidos.
- El tórax tiene un tamaño pequeño en comparación con el abdomen y la cabeza. La areola y el pezón no se desarrollan hasta el octavo mes (34 semanas), por lo que en los grandes prematuros no se aprecian.
- Las extremidades son delgadas y pequeñas, están en extensión debido a la hipotonía muscular. Asimismo presentan escasez de surcos palmoplantares.
- Genitales: en los varones los testículos no han descendido a la bolsa escrotal, y en la hembra los labios menores no aparecen cubiertos por los labios mayores. Frecuentemente aparecen hernias inguinales.

Funcionales ²:

- Aparato respiratorio: la respiración del neonato prematuro se basa en movimientos rápidos, superficiales e irregulares, apareciendo en ocasiones tiraje intercostal, bradicardia, cianosis..
- Aparato digestivo: reflejo de succión y deglución debilitados, motilidad gástrica insuficiente, tendencia al estreñimiento.
- Termorregulación: la alteración del centro regulador de la temperatura, y la escasa sudoración hacen que el prematuro tenga riesgo tanto de presentar hipotermia como hipertermia.
- Sistema nervioso: tendencia a la somnolencia, hipotonía, en los grandes prematuros los reflejos de succión, abrazo del Moro, y pseudo-Babinski están abolidos porque aparecen entre la semana 28 y la 32. Presentan llanto débil, escasa respuesta motora ante estímulos...
- Aparato circulatorio: frecuentemente existe taquicardia variable que puede alcanzar hasta 200 pulsaciones por minuto o bradicardia hasta 70 pulsaciones por minuto.
- Aparato urinario: su inmadurez funcional renal origina déficit de concentración y filtración glomerular.
- Sistema inmunitario: como consecuencia de la inmadurez del sistema inmunitario hay un déficit de inmunoglobulinas, tanto IgG que se recibe de la madre, como IgM e IgA.
- Sistema endocrino: afectan fundamentalmente a las glándulas suprarrenales, que pueden originar deshidratación, edema y acidosis. También hay una disminución en la secreción de la hormona ACTH (Adenocorticotropa.)

2.1.5 Problemas que presenta un recién nacido prematuro ^{2,4,8}:

Un recién nacido prematuro como consecuencia de su falta de desarrollo orgánico y funcional presenta problemas que afectan a diferentes ámbitos:

- Neurológico: mayor riesgo de hemorragia intracerebral.
- Cardiovascular: tendencia a la hipotensión y persistencia del ductus arterioso.
- Respiratorio: enfermedad de la membrana hialina, síndrome de dificultad respiratoria neonatal, displasia broncopulmonar, apnea...

- Hematológico: anemia del prematuro.
- Nutricional: las afecciones nutricionales pueden propiciar graves alteraciones digestivas como la enterocolitis necrotizante.
- Metabólico: tendencia a hipoglucemia, hiperbilirrubinemia...
- Renal: alteraciones del equilibrio hidrosalino (hiponatriemia, e hipernatriemia), oliguria...
- Termorregulador: tendencia a la hipotermia.
- Inmunológico: mayor riesgo de infección.
- Oftalmológico: retinopatía del prematuro.

2.1.6 Impacto del ingreso del prematuro en la UCIN:

El paso del neonato prematuro de un ambiente intrauterino a una unidad de cuidados intensivos neonatales no solamente origina dolor y estrés en el niño, sino que el recién nacido no cuenta con los recursos suficientes para hacer frente a dicha situación.⁹

El feto se encuentra dentro del útero con sonidos amortiguados, prácticamente sin luz, y en una situación de ingravidez, entre otras cosas. Cuando nace antes de lo previsto requiere de una serie de cuidados que le obligan a permanecer en un ambiente rodeado de luces y ruidos, recostado sobre una superficie dura a la que no está acostumbrado, y sometido continuamente a manipulaciones físicas y procedimientos dolorosos. Ésto amenaza a la integridad del desarrollo normal del recién nacido pretérmino.

Sabemos que cuanto menor sea la edad gestacional del prematuro, su compromiso vital será mayor porque tanto su cerebro como el resto de sus órganos estarán menos desarrollados. Además los efectos que se deriven del propio ingreso hospitalario tendrán consecuencias mayores en éstos órganos en desarrollo, y especialmente en el cerebro, pudiendo originar graves afectaciones neurosensoriales a la larga.^{8, 10,11,12}

Unido a lo anterior, a menor edad gestacional mayores en número y en intensidad son las patologías del prematuro, y por tanto necesita más soportes mecánicos para mantener la estabilidad vital en un ambiente completamente diferente al útero de su

madre. Ésto, unido a la separación física de los padres que comporta la propia hospitalización supone una barrera mayor para el niño, ya que le dificulta el hecho de salir de la incubadora para establecer un contacto directo con sus padres durante la visita de los mismos a la unidad neonatal. Como consecuencia, la creación del vínculo de apego entre padres e hijos también se ve afectado.¹³

2.1.7. Teoría del apego, John Bowlby.

La teoría del apego fue creada por el doctor John Bowlby, psiquiatra y psicoanalista de niños, entre 1969 y 1980. Esta teoría defiende que la relación y el vínculo que establece un niño con la primera figura de apego es decisiva para la posterior salud mental del mismo.^{14,15}

Dentro de esta teoría, el apego hace referencia a la primera relación o enlace afectivo que se establece entre esta figura inicial y el recién nacido, y que proporciona al neonato seguridad y protección, dos elementos que resultan especialmente importantes para la supervivencia del mismo.^{14,16}

Por otro lado, cuando hablamos de la figura de apego nos referimos a la persona que se encarga más directamente del cuidado del niño, que generalmente es la madre. Sin embargo, tanto el padre como cualquier otra persona que desempeñe esa función, incluido un niño más mayor, puede establecer este vínculo de apego con el recién nacido.¹⁶

La teoría del apego de John Bowlby parte de la teoría psicoanalítica de Freud, la cual defiende que esta primera relación entre la figura materna y el hijo se establece mediante la satisfacción de sus necesidades, de tal manera que el niño recibe de la madre el alimento, y así surge el vínculo afectivo entre ambos.¹⁶

Otra de las teorías anteriores a la de John Bowlby es la teoría conductista de Watson, que defiende que mediante la satisfacción de las necesidades del hijo por parte de la madre, y el confort que ella le proporciona, el hijo identifica el rostro de la madre y así se establece el lazo afectivo entre ambos.¹⁶

A pesar de que John Bowlby se basa en estas dos teorías anteriores para elaborar su teoría etológica, se opone a ambas asegurando que la formación del vínculo afectivo entre la figura materna y el recién nacido es una necesidad primaria, que no se origina a partir de la satisfacción de otras necesidades, sino que es consecuencia de un sistema de conductas con el que nacemos.¹⁶

Este sistema de conductas lo componen las conductas señaladoras (llorar, sonreír) mediante las cuales se llama la atención del adulto, y las conductas activas (locomoción, trepar) que sirven para mantener el contacto con el adulto. ¹⁶ Mediante estas “estrategias” los recién nacidos buscan mantener la proximidad con la figura de apego. ^{15,16}

Sin embargo, para la creación de un vínculo afectivo sólido entre ambos es necesario que esta primera figura de apego que se va a ocupar del cuidado del recién nacido sea continua y estable en el tiempo, exigiendo una entrega casi total por parte de la madre o el cuidador principal. ^{14,16}

Pero cuando un recién nacido prematuro ingresa en la unidad de cuidados intensivos neonatales, la figura materna deja de ser una constante en los primeros días o meses de vida del niño y los cuidados básicos y la satisfacción de las necesidades del prematuro pasan a estar en manos del profesional sanitario, poniendo en peligro la formación inicial del vínculo afectivo durante el tiempo de la hospitalización.

Esta privación maternal aumenta el riesgo de un inadecuado desarrollo emocional del recién nacido, ya que estas primeras experiencias de vinculación con la madre constituyen el origen de las relaciones o modelos de interacción que mantendrá el recién nacido a la largo de su vida. ¹⁶

Por tanto, el ingreso de un prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales origina un impacto negativo en el recién nacido que no solamente afecta a su desarrollo neurosensorial como consecuencia del ambiente físico en el que está inmerso, sino a la creación y establecimiento del vínculo afectivo padres-hijo, que resulta de especial importancia durante las primeras etapas vitales, puesto que puede amenazar a la larga al desarrollo cognitivo-emocional del recién nacido.

2.1.8. Teoría intermedia de Ramona Mercer.

La teoría de la adopción del rol materno fue creada por Ramona Mercer, enfermera, tras una amplia investigación sobre el tema a partir de la década de los 60, y fue presentada en 1991 en Los Ángeles, California.¹⁷

Mediante esta teoría intermedia, Mercer da a conocer que la adopción del rol materno es un proceso interactivo y evolutivo durante el cual la madre establece un vínculo con el hijo, aprende las tareas de cuidado del rol, y expresa gratificación en el cumplimiento de este rol.^{17, 18}

Ramona Mercer basa la teoría de la adopción del rol materno en factores directamente relacionados por un lado con la madre, por otro lado con el hijo, y finalmente con la familia, entendiéndola como “*un sistema dinámico que incluye subsistemas: individuos (madre, padre, niño), y grupos de pares (madre-padre, madre-niño, padre-niño,) dentro del sistema general de la familia*”.¹⁷

Tabla 1. Factores que influyen en la adopción del rol materno¹⁷:

Identidad materna	Ansiedad	Características del niño
Percepción de la experiencia del nacimiento	Depresión	Familia y funcionamiento de la familia
Autoestima	Tensión debida al rol	Señales de los lactantes
Autoconcepto	Gratificación-satisfacción	Padre del niño
Flexibilidad	Unión	Estrés
Actitudes respecto a la crianza	Temperamento del niño	Apoyo social
Estado de salud	Estado de salud del niño	Relación madre-padre

Para elaborar su teoría utiliza los círculos concéntricos de Bronfenbrenner (1979): el microsistema, el mesosistema, y el macrosistema. Es en el microsistema donde se produce la adopción del rol materno, influido por las relaciones entre el padre y la madre, el funcionamiento familiar, el apoyo social y el estrés. El mesosistema influye en lo que le ocurre al rol materno en desarrollo y al niño, y el macrosistema hace referencia a la cultura donde está inmerso el proceso de adopción del rol.¹⁶

Para Ramona Mercer la adopción del rol materno sigue cuatro estadios de adquisición de dicho rol: el estadio de anticipación, el estadio formal, el estadio informal, y el estadio personal. El estadio de anticipación se produce durante toda la etapa de gestación y hasta el nacimiento, y es en este momento, como consecuencia de la relación que mantiene la madre con el feto, cuando se inicia la adopción del rol.¹⁷

Por tanto, durante los nueve meses de gestación los padres van asumiendo el rol de padres que tendrán que poner en práctica cuando nazca su hijo. Sin embargo, ante un nacimiento prematuro, ese tiempo que tenían de preparación no sólo del lugar físico (la casa, la habitación, la cuna...), sino también de reajustes sociales y psicológicos se ve alterado, y se requiere de una adaptación rápida por parte de los progenitores a esta nueva situación.^{15,19}

Además, el propio estado de salud del niño, factor que influye en la adopción del rol materno, es otro elemento que juega en contra para la correcta adquisición de ese rol.¹⁷

En la unidad de cuidados intensivos neonatales el recién nacido prematuro se encuentra rodeado de elementos puramente técnicos (multitud de alarmas, aparatos, tubos...) que afectan a la familia en tanto en cuanto dificultan esa cercanía física con el niño, que tan fácil sería si el bebé hubiera nacido sano y a término. Como consecuencia también de esta situación, no todos los cuidados básicos del niño pueden ser satisfechos en todo momento por los padres, por lo que se ve dificultada la adquisición de dicho rol.¹⁵

Por otro lado, el nacimiento de un hijo prematuro puede provocar en los padres sentimientos de rechazo hacia el hijo, como consecuencia de la pérdida del ideal de hijo perfecto. Aparecen sentimientos negativos como el miedo o la inseguridad, la ansiedad o la depresión, los cuales también son factores que dificultan su rol de padres y, de manera indirecta esos sentimientos se convierten en un factor más de riesgo en la creación y el establecimiento del vínculo afectivo correcto, del que habla John Bowlby en su teoría del apego.^{13,19,20}

2.1.9. Teoría intermedia de Georgene Gaskill Eakes, Mary Lermann Burke y Margaret A. Hainsworth.

La teoría del duelo disfuncional fue creada por Georgene Gaskill Eakes, Mary Lermann Burke y Margaret A. Hainsworth, las cuales constituyeron el grupo Nursing Consortium for Research on Chronic Sorrow. (NCRCS) ^{17,21}

Asimismo el concepto de “duelo disfuncional” fue aprobado como diagnóstico NANDA en 1998, y se define como “fracaso o prolongación en el uso de respuestas intelectuales y emocionales mediante las que los individuos, familias y comunidades tratan de superar el proceso de modificación del autoconcepto provocado por la percepción de una pérdida”. ^{21,22}

Mary Lermann Burke, tras numerosas entrevistas que realizó como parte de su tesis a madres con hijos que padecían espina bífida, definió el duelo disfuncional como “*una pena generalizada que es permanente, periódica, y progresiva*”, ¹⁷ y Melvin y Heater (2004) afirmaron que esta tristeza se puede intensificar si se dan determinadas circunstancias relacionadas con el suceso traumático inicial que la desencadenó.

El concepto de duelo disfuncional deriva de las observaciones de Ohlansky a padres de niños con algún tipo de retraso mental, en 1962, quien afirmó que estos padres manifestaban una pena recurrente y duelo infinito, lo cual en investigaciones posteriores se confirmó. ^{17,21}

Asimismo, tras dichas investigaciones se permitió ampliar la teoría del duelo disfuncional para incluir en ella diversas experiencias de pérdida, en las cuales las personas responden manifestando dicho sentimiento de pena generalizada y permanente de la que habla Burke. ^{17,21}

Fraley en 1986 identificó esta emoción en los padres de hijos que habían nacido de manera prematura. ²¹

Cuando un recién nacido prematuro ingresa en la unidad de cuidados intensivos neonatales la pérdida del “ideal de hijo perfecto” que desde el principio del embarazo comenzaron a asimilar los padres, o la pérdida del rol parental del cual habla Ramona

Mercer, son dos ejemplos en los que la tristeza o pena generalizada, -emoción propia del duelo disfuncional-, puede darse.

Aunque esta tristeza prolongada es considerada algo que entra dentro de lo normal requiere de un abordaje específico por parte del profesional sanitario que trabaja en la unidad de cuidados intensivos neonatales, puesto que trabajar con niños implica trabajar también con padres si se pretende llevar a cabo un cuidado holístico.²¹

La manera en que las enfermeras pueden ayudar a los padres que atraviesan esta situación es escuchando, enseñando diferentes estrategias de afrontamiento, potenciando sus aptitudes y acompañándoles en este difícil proceso, sin dejar de hacerles ver que pueden encontrar en ellas un apoyo.

Tabla 2. Algunas estrategias de afrontamiento ante emociones propias del duelo disfuncional²¹:

1. Hablar con un amigo o familiar de confianza.

2. Distraerse mediante hobbies, ejercicio físico, actividades divertidas.

3. Pensar en positivo, mirar siempre el lado bueno de las cosas.

4. Hablar con un profesional sanitario que pueda servir de ayuda (psicólogo, trabajador social.)

Por tanto, mediante la teoría del apego de John Bowlby, la teoría intermedia de la adopción del rol materno de Ramona Mercer, y la teoría intermedia del duelo disfuncional de Georgene Gaskill Eakes, Mary Lermann Burke y Margaret A. Hainsworth, quería poner de manifiesto lo siguiente:

- Que el ingreso de un prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales afecta por un lado al niño, porque dicha situación trae consigo una separación de los padres, la cual dificulta la creación del apego o vinculación a la figura del padre o de la madre, pudiendo influir de manera negativa a la larga a su correcto desarrollo emocional.
- Que dicha separación física que implica el ingreso del prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales es una situación que afecta también directamente a los padres puesto que dificulta la correcta adopción y puesta en práctica de su rol de padres, como consecuencia de numerosos factores que se exponen en la tabla 1.
- Que el ingreso del prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales puede afectar no sólo al desarrollo emocional del hijo a la larga, sino también al estado emocional de los padres durante la estancia hospitalaria de su hijo, que dura varios meses la mayoría de las veces, y que provoca en los mismos sentimientos de tristeza y ansiedad secundaria, por un lado, al estado de salud de su hijo y por otro a la dificultad para establecer el vínculo emocional con él y la adquisición de su rol como padres. Esta experiencia y sentimientos que viven los progenitores puede enmarcarse dentro de lo que se conoce como teoría del duelo disfuncional.

2.2. ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Para conocer el estado actual del tema se llevó a cabo una búsqueda de información en las bases de datos Pubmed, Cinahl, Web of Science, y Psycinfo, utilizando los tesauros “Mother-child relations/psychology”, “father-child relations/psychology”, “Intensive care units, neonatal”, “Qualitative research”, “Mothers/psychology”, “Fathers/psychology”, “Parents/psychology”, “Object attachment”, “Infant, premature”, “parents-infant bonding”, “mothers”, “fathers”, “nurses”, “emotions” y “parents-infant relations”. El operador booleano que se utilizó fue AND, y la información se limitó a: últimos 5 años, artículos a texto completo, revisiones bibliográficas y estudios, y en cuanto a los idiomas: inglés y español.

A pesar de que se obtuvieron artículos que exponían de manera generalizada los sentimientos de los padres durante el ingreso de su hijo prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales (miedo, desorientación, inseguridad, impotencia, indefensión, culpa, pérdida de control sobre sus emociones, ...) ^{23,24,25}, éstos fueron muy escasos en número.

Una cuestión a recalcar es que en el estudio “*Unexpected: an interpretive description of parental traumas’ associated with preterm birth*” ²⁴ queda reflejado que los padres desde el momento inicial del embarazo comenzaron a prepararse emocionalmente y psicológicamente para los nuevos roles que tendrían que adquirir y que a pesar de que el hijo no había nacido aún ya habían establecido una relación inicial con él, lo cual reafirma la teoría de Ramona Mercer y John Bowlby, en la que tanto el rol paterno/materno-filial, como la relación afectiva con el hijo comienzan a existir en el embarazo.

Asimismo los estudios cualitativos encontrados que hicieran referencia específicamente a la dificultad manifestada por los propios padres para establecer el vínculo afectivo entre ellos y sus hijos prematuros, como consecuencia de la separación física que el propio ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales trae consigo, fueron también muy pocos.

Uno de los estudios que se obtuvieron tras la búsqueda fue uno cualitativo titulado así: “*Parents’ expectations of staff in the early bonding process with their premature babies*”

in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents". Este estudio daba a conocer cómo se establecía el vínculo afectivo entre padres e hijos y qué factores dificultaban o facilitaban tal proceso, incluyendo las expectativas que tenían los padres acerca del personal sanitario que trabajaba en la UCIN y la ayuda y apoyo que creían les iban a ofrecer a la hora de establecer ese primer vínculo emocional con su hijo. ²⁵

En él se reflejó que tanto padres como madres consideraban la interacción con el prematuro el factor fundamental tanto para sentirse padres del niño y adquirir ese rol, como para lograr la creación del vínculo afectivo entre el recién nacido y ellos, a pesar de existir diferencias entre los padres y las madres en cuanto a cómo llevar a cabo tal interacción. ²⁵

La mayoría de las madres consideraron que lo que más les ayudaba para interaccionar con su hijo era la realización del método madre canguro o piel con piel y darles besos, y los padres, sin embargo, no sentían necesidad de coger al niño para interaccionar con él. Solamente con miradas y palabras era suficiente para ellos. ²⁵

La revisión narrativa "*Closeness and Separation*" ¹⁵ da a conocer, entre otras cosas, la importancia que tiene el método madre canguro, el amamantamiento y la participación activa de la familia en los cuidados básicos del prematuro durante su estancia hospitalaria para lograr esa interacción física con el hijo.

Otro de los estudios encontrados "*Maternal Satisfaction with Administering Infant Interventions in the Neonatal Intensive Care Unit*" se centró más en cómo viven las madres la implementación del método madre canguro y el ATVV (auditory, tactile, visual and vestibular stimulation).

Sin embargo independientemente de la intervención que se llevase a cabo, el estudio reflejó por un lado que la satisfacción de las madres aumentaba cuando se les involucraba en los cuidados de los hijos prematuros, y por otro lado que estaban satisfechas con la ayuda prestada por parte de las enfermeras de la UCIN, lo que consideraban como algo fundamental para poder participar de manera activa en los cuidados de sus hijos. ²⁶

En el contexto de la unidad de cuidados intensivos neonatales, la separación física de los padres y los prematuros provoca estrés en los primeros.^{15, 19, 23, 27, 28}.

Tres de los artículos afirman que la causa es la pérdida del rol parental^{19,23, 28}, entre estos tres el estudio titulado “*Very preterm birth: maternal experience of the neonatal intensive care environment*” concreta que dentro de la pérdida del rol parental la principal fuente de estrés de las madres cuyo hijo prematuro está en la UCIN es la separación física de su hijo, al igual que ocurre con la revisión narrativa “*Closeness and separation*” la cual dice que la factor principal de estrés es la separación física del prematuro¹⁵. Finalmente el último estudio, “*Depression and Anxiety Symptoms in Mothers of Newborns Hospitalized on the Neonatal Intensive Care Unit*” afirma que entre las causas principales se encuentra el grado de prematuridad y el estado de salud del prematuro.²⁷

Pero aunque éstos artículos no coinciden en cuál es la causa principal de la ansiedad y depresión en ello, es cierto que todos coinciden en que la importancia del apoyo brindado a los padres por parte del profesional sanitario, (y sobre todo de las enfermeras) es indispensable en este difícil proceso.

Por otro lado, se obtuvieron otros artículos cuyo objetivo era conocer el grado de satisfacción de los padres con respecto a la calidad de los cuidados administrados a sus hijos prematuros en la unidad de cuidados intensivos neonatales como el estudio durante la implementación de programas de seguimiento neonatales específicos “*satisfaction with quality of care in neonatal follow-up programs*”²⁹, o los efectos que tenía la implementación de programas como el IBAIP (Infant Behavioral Assessment and Intervention Program) meses después del alta del prematuro, cuyo título era el siguiente: “*Maternal attachment representations after very preterm birth and the effect of early intervention*.”²⁰

2.3. JUSTIFICACIÓN.

La APA (American Psychiatric Association) define un suceso traumático como *“aquel que amenaza la vida de un individuo o su integridad, o vida/integridad de un ser querido, y provoca sentimientos de impotencia y horror.”*²³

El nacimiento de un recién nacido prematuro y su consecuente ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales, implica que la integridad de la salud del bebé se ve amenazada, y requiere de vigilancia intensiva. Además ésta situación provoca esos sentimientos de impotencia y horror en los padres, quienes ven en riesgo la vida de su hijo.^{23,24} Por esta razón la hospitalización en la UCIN se puede considerar un suceso traumático en la vida tanto de los hijos, como de los padres.

En el estudio *“Unexpected: an interpretive description of parental traumas’ associated with preterm birth”*²³ ya se deja bien claro. Los padres de los hijos prematuros explican que la palabra “estrés” no es un término que resuma su experiencia, pero que la palabra “trauma” si que lo es.

En el contexto de la unidad de cuidados intensivos neonatales la separación física de los prematuros hospitalizados y sus padres es un elemento que inevitablemente está presente, y que resulta de especial importancia por las consecuencias que trae consigo.

La no-permanencia de los padres el 100% del tiempo en la UCIN dificulta la creación del apego descrita por John Bowlby, y esta falta de apego supone una barrera en el establecimiento de la relación o vínculo afectivo materno/paterno-filial tan importante en los primeros días y/o meses de vida del recién nacido ya que puede repercutir posteriormente en su desarrollo cognitivo y emocional.^{17,19}

Por otro lado, la separación física origina también dificultades en los padres para el establecimiento de su rol parental al no poder ser ellos los cuidadores principales de su hijo tal y como lo harían si su hijo hubiera nacido sano y a término. Esto se produce, entre otras cosas, por la falta de conocimientos respecto a los cuidados especiales que el hijo necesita en este contexto.

Además, la manera de vivir esta separación física puede provocar en los padres sentimientos y pensamientos negativos, pueden verse aumentados sus niveles de ansiedad o manifestar síntomas de depresión, los cuales se consideran un obstáculo más a la hora de mantener una buena interacción con sus hijos.²⁵

El profesional sanitario, y concretamente las enfermeras que trabajan en la UCIN, no sólo han de velar por la seguridad y supervivencia del prematuro, sino que una buena praxis incluye también el cuidado a los padres y a la familia, como una unidad.^{15,25}

Para ello es importante mantener con ellos una relación terapéutica continuada con el objetivo de identificar sus necesidades psicológicas, sus miedos y la percepción que van teniendo desde el ingreso hasta el alta hospitalaria con respecto al proceso clínico de su hijo, a cómo viven ellos la separación física, y a cómo influye tal separación en la relación con sus hijos prematuros.

La comunicación en este proceso es fundamental. El estudio cualitativo “*parents’ expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents*” refleja la necesidad que tienen los padres de recibir información acerca del estado de su hijo y de los cuidados que está recibiendo.²⁵

Por otro lado se pone de manifiesto cómo el hecho de conocer información relativa al proceso de su hijo (el por qué de las alarmas, la utilidad de cada máquina, en qué consiste el método madre canguro....) les ayuda a crecer en confianza hacia el profesional sanitario en cuyas manos abandonan diariamente la vida del prematuro, a crecer en la autonomía de la que carecían a su llegada a la UCIN, a disminuir la ansiedad que se deriva de esta situación y a mejorar, en definitiva, el contacto físico y la relación con el recién nacido prematuro.²⁵

Así, la comunicación continua de las enfermeras con los padres puede ayudar no solamente a detectar posibles síntomas que indiquen la existencia de un duelo disfuncional (tristeza, ansiedad, estrés...) sino también a fomentar la participación activa de los padres en los cuidados, favoreciendo la creación del apego y del vínculo afectivo y facilitando su identificación con el rol de padres, para que, entre otras cosas,

al alta hospitalaria sepan administrar a su hijo cuidados de calidad sin ningún tipo de problema.^{15,25}

Sin embargo, debido a que los estudios cualitativos encontrados acerca de las vivencias y sentimientos de los padres con respecto a la separación física que trae consigo el ingreso de un hijo en la UCIN fueron mínimos, se considera oportuna y necesaria la realización de un diseño de un estudio cualitativo con tal objetivo. De esta manera se podrá conocer cómo sienten y viven el proceso los padres, y de qué manera las enfermeras, que son las que mantienen una relación con ellos más continua en el tiempo, pueden satisfacer sus necesidades.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general:

Conocer las vivencias de los padres con respecto a la separación física de su hijo prematuro durante el ingreso del mismo en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

3.2. Objetivos específicos:

1. Identificar los principales sentimientos de los padres cuando llegan a visitar a su hijo prematuro ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales.
2. Identificar los principales sentimientos de los padres en el momento en el que abandonan la unidad de cuidados intensivos neonatales, y dejan al prematuro en manos del profesional sanitario.
3. Conocer cuáles son las necesidades de los padres a lo largo del ingreso de su hijo prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales.
4. Conocer la percepción de los padres acerca del apoyo que reciben por parte del profesional de enfermería durante su visita a la unidad de cuidados intensivos neonatales.
5. Identificar los puntos fuertes y débiles de dicha relación terapéutica enfermera-padres, para tratar de potenciar los fuertes y trabajar en la minimización de los débiles.

Debido a que se trata de un estudio cualitativo de tipo fenomenológico, donde el objetivo es descubrir cómo viven los padres la separación física de sus hijos prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales, -y no verificar dichas experiencias-, no se parte de ninguna hipótesis.

En los estudios cualitativos cuya base es fenomenológica se busca en la propia experiencia humana el significado de las vivencias, y por tanto el investigador comienza el estudio eliminando las ideas preconcebidas que se tenía respecto al tema, de manera que así descubre el fenómeno que se estudia.^{30,31}

4. METODOLOGÍA

4.1 Diseño del estudio

El estudio que se llevará a cabo tiene naturaleza cualitativa, debido a que el fenómeno a estudiar, -las vivencias de los padres con respecto a la separación física de su hijo prematuro ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales-, no es cuantificable.

La fenomenología es una ciencia que deriva de la filosofía y busca el significado del objeto del estudio en la experiencia humana, de manera que la respuesta está en la propia vivencia subjetiva de la persona, quien da a conocer su percepción ante dicha experiencia humana.³⁰

Por tanto, la metodología utilizada en este estudio cualitativo es la fenomenología, porque se trata de interpretar cómo viven los padres tal situación. Se utilizará:

- La descripción, puesto que mediante esta forma narrativa los padres podrán dar a conocer, en primera persona y de manera detallada cuáles son sus sentimientos frente a ésta situación.
- El método inductivo, ya que partiendo de experiencias concretas e individuales de personas que forman parte de una muestra pequeña de la población, se obtendrán ideas o principios generales aplicables a esa muestra escogida. Es importante recalcar que los datos obtenidos, al ser subjetivos, y al tratarse de una muestra pequeña, no son extrapolables a toda la población.

Los instrumentos para recoger los datos serán las entrevistas en profundidad, semiestructuradas e individuales, las cuales se realizarán a madres y a padres de hijos prematuros ingresados en la UCIN. Las preguntas de las entrevistas responderán al objetivo general que se pretende estudiar.

4.2 Ámbito del estudio

El estudio se realizará en el Hospital Universitario la Paz, ubicado en el norte de

Madrid, capital de España, concretamente en la unidad de cuidados intensivos neonatales, que se encuentra en la tercera planta del hospital Infantil, uno de los cuatro hospitales principales de este complejo hospitalario.

4.3 Muestra del estudio:

En un estudio cualitativo no se concreta una muestra de la población exacta para estudiar el fenómeno, sino que el fenómeno no deja de investigarse hasta que se produce la saturación de los datos.³² Por tanto, antes de llevar a cabo este estudio no se concretará cuántas personas participarán en él.

Se entrevistará, por un lado a madres y por otro a padres cuyo hijo prematuro se encuentre ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales del hospital Universitario La Paz, de Madrid. De esta manera se podrá conocer cuáles son los sentimientos y necesidades que tiene cada uno a nivel individual, y cuáles son las que prevalecen en varones, y en mujeres, de manera independiente.

Criterios de inclusión:

- Madres y padres de un hijo prematuro nacido con una edad gestacional inferior a 30 semanas de gestación (es decir, que sea un gran prematuro)^{2,3} y que se encuentre ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Universitario La Paz, de Madrid.
- Madres y padres a cuyo hijo prematuro, como consecuencia de su inestabilidad vital, no se le permita salir de la incubadora para realizar el método madre canguro, también conocido como “piel con piel”, con ellos.
- Madres y padres que ya tengan uno o más hijos, y cuyo estado de salud al nacimiento no haya requerido de un ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales, de manera que se pueda establecer una comparación con sentimientos encontrados en nacimientos previos.
- Madres y padres que habiendo leído el consentimiento informado acepten participar en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Madres y padres que no entiendan ni hablen español.
- Madres y padres que habiendo leído el consentimiento informado no acepten participar en el estudio.
- Madres y padres primerizos.
- Madres y padres cuya edad sea menor a 18 años.

4.4 Recogida de los datos:

La recogida de datos se llevará a cabo mediante entrevistas en profundidad, semiestructuradas y realizadas de manera individual a madres y padres. Serán semiestructuradas porque si queremos conocer la experiencia y percepción que tienen con respecto a un tema, las respuestas pueden ser múltiples y variadas, y una entrevista estructurada limita el abanico de respuestas en los padres.^{32, 33}

La entrevista comenzará con la siguiente pregunta: “*¿Cómo vive usted el ingreso de su hijo/a en la unidad de cuidados intensivos neonatales?*”. A medida que el entrevistado vaya explicando su vivencia, y si no habla específicamente de la separación física de su hijo, se le preguntará acerca de sus sentimientos con respecto a este tema.

Se realizará un total de cuatro entrevistas por persona, porque como el objetivo es conocer los sentimientos y emociones que tienen los padres durante todo el ingreso hospitalario con respecto a la separación física del prematuro, con una sola entrevista no es suficiente.

La primera de ellas será cuando el recién nacido tenga entre seis y ocho días de vida, las dos siguientes cada tres semanas, y la última tres o cuatro días antes del alta hospitalaria.

Se llevarán a cabo cara a cara, en el propio hospital universitario la Paz, y durarán entre 30 y 45 minutos aproximadamente. Serán grabadas con una grabadora para poder

escucharlas tantas veces como sea necesario, y transcritas una vez finalizada la entrevista para su posterior análisis.

Asimismo se entrevistará a los padres antes de la visita a la unidad de cuidados intensivos neonatales porque, debido a que el objetivo del estudio es conocer cómo viven la separación física, si se realiza después de la visita a su hijo prematuro, estarán emocionalmente más afectados y los datos obtenidos no serán del todo fiables.

En cuanto al proceso de recogida de datos, el entrevistador será cualquier enfermero o enfermera que trabaje en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

Esta persona se dirigirá al supervisor de la unidad, al cual le propondrá la realización del estudio, y será el supervisor el que identifique a los padres que cumplan todos los criterios de inclusión para así informarles acerca de la realización del estudio y entregarles el consentimiento informado.

En el caso de que deseen voluntariamente participar en el estudio, firmarán el consentimiento. El supervisor informará entonces a la persona entrevistadora, y ella se encargará de concertar la primera cita con ellos vía telefónica. El resto de citas se irán concertando a medida que las entrevistas se vayan llevando a cabo.

En el caso en el que el recién nacido prematuro fallezca durante la estancia hospitalaria, no se continuará con las entrevistas a los padres.

4.5 Análisis de los datos:

El proceso de análisis de los datos en este estudio fenomenológico se enmarca dentro de la fenomenología, la cual no pretende partir de supuestos a priori para confirmar las ideas preexistentes que tenía el investigador acerca del tema, sino generar conocimiento basado en la experiencia de los propios sujetos a partir de los datos que en este caso se extraen de las entrevistas.³⁴

Pero aunque toda la información que los padres transmitan al investigador se considera importante, hay que diferenciar aquella que realmente va a aportar consistencia al objeto de estudio, -y por tanto va a permitir crear conocimiento relacionado con el objetivo de la investigación-, de aquella otra información que es simplemente complementaria.³⁴

Para realizar el análisis del material cualitativo de los textos libres se utilizará la transcripción de las entrevistas, que quedarán reflejadas en un formato perfectamente legible y a ser posible con amplios márgenes a la derecha y/o izquierda para hacer anotaciones, para posteriormente reducir la información del texto de dichas entrevistas semiestructuradas mediante los códigos.³⁵

Codificar esta información supone agrupar los temas o conceptos clave de las diferentes unidades de análisis -ya sean palabras verbalizadas por los padres, frases o párrafos completos-. Para ello se utilizan una serie de códigos, que son determinadas palabras o números (a libre elección del investigador en función de lo que él considere más fácil de aplicar), para así categorizar los temas de las unidades de análisis de cada una de las entrevistas.³⁵

Una vez que las categorías se han analizado de manera individual, se comparan con otras categorías y se busca la posible relación existente entre ellas.³⁵

Huberman y Miles plantean que tras la reducción de los datos se presenten en resúmenes estructurados, diagramas, croquis, etc, y se verifiquen y elaboren las conclusiones.³⁴

Para analizar los datos de este estudio se llevará a cabo una primera lectura de las transcripciones de las entrevistas con el objetivo de comprobar por un lado, que están bien transcritas, y por otro lado para obtener una idea general de las vivencias de los padres con respecto a la separación física de su hijo prematuro ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

Pero con una única lectura no es suficiente. El investigador deberá estar plenamente familiarizado con los textos, por lo que a medida que vaya leyéndolos de nuevo, podrá comenzar a escribir anotaciones que le ayudarán a clarificar y estructurar mejor los datos de la entrevista, y por tanto a analizarlos más fácilmente.³⁵

Una vez que haya leído varias veces las entrevistas, ya se podrá comenzar con el sistema de codificación formal. Es importante saber que existen tres categorías principales en este estudio:

1. La categoría de los sentimientos de los padres ante la separación física de sus hijos.
2. La categoría de las necesidades que éstos manifiesten en relación a la separación física de sus hijos.
3. La categoría de las percepciones que tengan los padres en relación a la ayuda que las enfermeras les brindan en estas circunstancias.

Cuando se codifiquen las unidades de análisis, se clasificarán y agruparán tanto los diferentes sentimientos y necesidades como las diferentes percepciones de los padres, en su categoría correspondiente. Posteriormente se podrán comparar todas las categorías entre sí para conocer si existe algún vínculo entre ellas.

Finalmente, identificando los sentimientos, las necesidades y las percepciones principales, y reflexionando acerca de ellos, se podrá llegar a una conclusión acerca del verdadero significado de la vivencia de los padres ante la separación física de su hijo durante su ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

4.6. Limitaciones del estudio:

Las entrevistas se llevarán a cabo durante el ingreso del prematuro y en el mismo hospital donde permanece el niño. Por eso, cuando los padres manifiesten su percepción acerca del apoyo brindado por el profesional sanitario, y debido a que lo

están recibiendo -o no- en ese momento, las críticas negativas realizadas a esa ayuda serán menores que si se realizase la entrevista una vez dado de alta el prematuro, y en otro lugar diferente al del propio ingreso.

Otra limitación del estudio es que el hecho de haber utilizado tantos criterios de inclusión y exclusión para la elección de la muestra, puede influir en que se tarde más tiempo en seleccionar a los sujetos, y por tanto, más tiempo en lograr la saturación de los datos, lo cual puede ralentizar el proceso en sí.

5. ASPECTOS ÉTICOS

Los aspectos éticos son algo que ha de estar siempre presente en todo tipo de investigación cualitativa.

Valor social:

Entre los aspectos éticos a destacar en este estudio se encuentra el valor social del mismo, puesto que la intervención que se propone en este estudio va encaminada a lograr un bienestar en los padres cuyos hijos prematuros están ingresados en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Así pues, al conocer cuáles son sus vivencias (sentimientos, necesidades y percepciones) con respecto a la separación física de sus hijos, las intervenciones enfermeras de cara al futuro se centrarán en satisfacer dichas necesidades, de manera que los cuidados se adaptarán a sus vivencias y serán de mayor calidad.

Validez científica:

En cuanto a la validez científica del estudio, también constituye un principio ético. En este caso, existen numerosos elementos que lo hacen válido científicamente.

Para empezar, el modo de selección de la muestra es el correcto, puesto que el hecho de no seleccionar a los sujetos al azar, sino utilizando determinados criterios de inclusión y exclusión hace que la información que se obtenga sea lo más pertinente posible para el objetivo del estudio, permitiendo generar, así, un conocimiento válido.

En segundo lugar, la validez científica se aprecia en la elección correcta del instrumento utilizado para la recogida de datos. En este caso el objetivo es conocer las vivencias de los padres con respecto a la separación física de su hijo prematuro ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales, y el hecho de utilizar

entrevistas para recoger esta información favorece la expresión de los sentimientos, necesidades y percepciones respecto al tema, lo cual permite conocer dichas vivencias.

Consentimiento informado:

Mediante la firma del consentimiento informado por parte de los padres se garantiza la autonomía en la toma de decisiones, lo cual también constituye un aspecto ético a considerar en este estudio.

En este consentimiento se proporciona información acerca de la finalidad del estudio, de los riesgos y beneficios del mismo, asegurándose así que el sujeto que firma lo hace conociendo todos los aspectos de la investigación (anexo 1).

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Aguilar Cordero, MJ. Tratado de enfermería del niño y el adolescente. Cuidados pediátricos; 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2012.
2. Cruz Hernández, M. Tratado de pediatría; Vol 1. 10ª ed. Madrid: Ergon; 2011.
3. Hernández Martínez A, Gómez-Salgado J. Enfermería del recién nacido en riesgo y procedimientos neonatales. Enfermería del niño y del adolescente. Vol 3. Madrid: EnfoEdiciones; 2008.
4. Cloherty, JP. Eichenwald, EC. Stark, AR. Manual de neonatología. 6ª ed. Barcelona: Wolters Kluwer Lippincot Williams & Wilkins; 2008.
5. Centro de prensa. [Internet] Nueva York: Organización Mundial de la Salud; 2016. Nacimientos prematuros. [Citado 22 febrero 2016]; [aprox 3p] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
6. Fenómenos demográficos. Movimiento natural de la población. [Internet] Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2016. Estadística de nacimientos. [aprox 1p] Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft20%2Fe304&file=inebase&L=0>
7. Moore KL. Persaud TVN. Torchia MG. Embriología clínica. 9 ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
8. Támez, S. Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Asistencia del recién nacido de alto riesgo. 2ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2003.

9. Grunau RE. Neonatal pain in very preterm infants: long-term effects on brain, neurodevelopment and pain reactivity. *Rambam Maimónides Med J*. 2013 Oct 29; 4(4): e0025. doi: [10.5041/RMMJ.10132](https://doi.org/10.5041/RMMJ.10132)
10. Duerden, Eg. Tylor Mj. Miller, SP. Brain development in Infants Born preterm: looking beyond injury. *Semin Pediatr Neurol*. 2013 Jun; 20(2): p. 65-74. doi: [10.1016/j.spen.2013.06.007](https://doi.org/10.1016/j.spen.2013.06.007).
11. Mento G. Bisiacchi PS. Neurocognitive development in preterm infants: insights from different approaches. *Neurosci Biobehav Rev*. 2012 Jan; 36(1): p. 536-555. doi: [10.1016/j.neubiorev.2011.08.008](https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2011.08.008).
12. Pineda RG, Dierker D, Smyser CD, Wallendorf M, Kidokoro H, Reynolds LC, Walker S, Rogers C, Mathur AM, Van Essen DC, Inder T. Alterations in brain structure and neurodevelopmental outcome in preterm infants hospitalized in different neonatal intensive care unit environments. *J Pediatr*. 2014 Jan; 164(1): 52-60.e2. doi: [10.1016/j.jpeds.2013.08.047](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.08.047).
13. Zamora Pasadas M. Enfermería neonatal. Jaén: Formación Alcalá; 2008.
14. Moneta ME. Apego y pérdida: redescubriendo a John Bowlby. *Rev. chil. pediatr*. 2014 Jun; 85 (3): p. 265-268. doi: [10.4067/S0370-41062014000300001](https://doi.org/10.4067/S0370-41062014000300001)
15. Flacking R, Lehtonen L, Thomson G, Axelin A, Ahlqvist S, Hall Moran V, Ewald U, Dykes F. Closeness and separation. *Acta Pædiatrica* 2012; 101 (10), p. 1032–1037. doi:[10.1111/j.1651-2227.2012.02787.x](https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2012.02787.x)
16. Delval J. El desarrollo humano. 8ª ed. Madrid: Siglo XXI de España editores S.A; 2008.

17. Raile Alligood M. Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 7ª ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
18. Zambrano G. Fundamentos teóricos y prácticos del cuidado de la salud materna perinatal durante la etapa gestacional. *Revista Ciencia y Cuidado*. 2006; 3(3): p. 43-52.
19. Woodward, LJ. Bora, S. Clark, CA. Montgomery-Hönger, A. Pritchard, VE. Spencer, C. Austin, NC. Very preterm birth: maternal experience of the neonatal intensive care environment. *J Perinatol*. 2014 Jul; 34(7): p. 555–561. doi:10.1038/jp.2014.43.
20. Meijssen, D. Wolf, MJ. Van Bakel, H. Koldewijn, K. Kok, J. Van Baar, A. Maternal attachment representations after very preterm birth and the effect of early intervention. *Infant Behav Dev*. 2011 Feb; 34 (1) p. 72–80. doi:10.1016/j.infbeh.2010.09.009
21. Vitale, SA. Falco, C. Children Born Prematurely: Risk of Parental Chronic Sorrow. *J Pediatr Nurs*. 2014 May-Jun; 29(3): p. 248-251. doi: 10.1016/j.pedn.2013.10.01
22. Herdman, T.H. *Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y clasificaciones*. 2012-2014. NANDA International. Barcelona: Elsevier; 2012
23. Lasiuk, GC. Comeau, T. Newburn-Cook, C. Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy Childbirth* 31, ene, 2013, 13 (Suppl 1): S13. doi: 10.1186/1471-2393-13-S1-S13
24. Hugill, K. Letherby, G. Tilly Reid. Lavender, T Experiences of Fathers Shortly After the Birth of Their Preterm Infants. *JOGNN*, 2013; 42 (6), p. 655-663. doi: 10.1111/1552-6909.12256 .

25. Guillaume, S. Michelin, N. Amrani, E. Benier, B. Durrmeyer, X. Lescure, S. Bony, C. Danan, C. Baud, O. Jarreau, PH. Zana-Taïeb, E. Caeymaex, L. Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatr* 2013; p. 13- 18. doi: 10.1186/1471-2431-13-18
26. Holditch-Davis, D. White-Traut, R. Levy, J. Williams, K. Ryan, D. Vonderheid, S.. Maternal Satisfaction with Administering Infant Interventions in the Neonatal Intensive Care Unit. *JOGNN*, 2013; 42(6), p. 641-654. doi: 10.1111/1552-6909.12255
27. Segre, L. McCabe, JE. Chuffo-Siewert, R. O'Hara, M. Depression and Anxiety Symptoms in Mothers of Newborns Hospitalized on the Neonatal Intensive Care Unit. *Nurs Res.* 2014; 63(5): p. 320–332. doi:10.1097/NNR.0000000000000039.
28. Chourasia, N. Surianarayanan, P. Adhisivam, B. Vishnu Bhat, B. NICU Admissions and Maternal Stress Levels. *Indian J Pediatr.* May 2013; 80(5): p. 380–384 doi: 10.1007/s12098-012-0921-7.
29. E. Wong, S. L. Butt, M. Symington, A. Pinelli, J. Parental satisfaction with quality of care in neonatal follow-up programs. *J Neonatal Nurs.* 2011; 17 (6). 222e232 . doi:[10.1016/j.jnn.2010.07.020](https://doi.org/10.1016/j.jnn.2010.07.020) .
30. Fernández- Lasquetty Blanc, B. Introducción a la investigación en enfermería. Madrid: DAE; 2013.
31. Martínez, M. La investigación cualitativa, síntesis conceptual. *Revista de Investigación en Psicología.* 2006; 9 (1) p. 123-146, mar. 2014. Disponible en: <<http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/4033>>.

32. Serrano Gallardo, P. Trabajo de fin de grado en ciencias de la salud. Madrid: DAE; 2012.
33. Valles, M. Entrevistas cualitativas. Colección cuadernos metodológicos, número 32. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas; 2012.
34. Amezcua, M. Gálvez Toro, A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. Rev. Esp. Salud Publica [revista en Internet]. 2002 Oct [citado 2016 Abr 16] ; 76(5): p. 423-436. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500005&lng=es.
35. Fernández Núñez, L. *¿Cómo analizar datos cualitativos?* Butlletí LaRecerca. Octubre 2006; Ficha 7: p. 1-13.

7. ANEXOS.

7.1. Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

La separación de los padres y su hijo prematuro durante el ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

Usted ha sido invitado a participar en este estudio, que tiene por título “La separación de los padres y su hijo prematuro durante el ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales.”

El objetivo de esta investigación es conocer cuáles son sus vivencias con respecto a la separación física de su hijo prematuro durante el ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales, de manera que, de cara al futuro, las intervenciones que se realicen con los padres se adecúen a sus necesidades.

Es cierto que usted puede que no se beneficie de este estudio. Sin embargo, su participación en él puede beneficiar en el futuro a padres que se encuentren en la misma situación en la que ahora se encuentra usted.

Si desea participar en esta investigación, se le entrevistará cuatro veces. La primera entrevista será cuando su hijo tenga entre seis y ocho días de vida, las dos siguientes cada tres semanas, y la última tres o cuatro días antes del alta hospitalaria.

Estas entrevistas se llevarán a cabo cara a cara, en el propio hospital universitario La Paz, y durarán entre 30 y 45 minutos aproximadamente. Serán grabadas con una grabadora para poder escucharlas tantas veces como sea necesario, y transcritas una vez finalizada la entrevista para su posterior análisis.

Este estudio se apoya en la ley 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, por lo que los datos que usted nos proporcione serán confidenciales y únicamente utilizados con fines de investigación.

No existen riesgos que se puedan derivar de este estudio. Es cierto que como consecuencia de la difícil situación que está atravesando, usted puede experimentar sentimientos negativos como tristeza, angustia, impotencia o similares durante la verbalización de su experiencia ante la separación física de su hijo, y no pueda proseguir con la entrevista.

Sin embargo, ha de saber que la participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted tiene derecho a retirarse del estudio si en algún momento lo considera oportuno sin que exista ninguna penalidad, así como a no contestar a alguna pregunta durante las entrevistas si no considera dicha pregunta pertinente. Por otro lado tiene derecho a recibir una copia de este consentimiento informado.

Si le surge cualquier duda puede contactar vía e-mail con Mónica Ríos de Juan. (monicardj_94@hotmail.com) Asimismo, esta propuesta ha sido revisada por el Comité de ética de Investigación de la Universidad Autónoma de Madrid, con el fin de que no se produzcan daños en los participantes. Si desea saber más acerca de este comité contacte también con Mónica Ríos de Juan.

Si tras conocer la información del estudio finalmente decide participar en él, debe firmar este consentimiento informado.

*Yo, con DNI
he leído y comprendido la información anterior y acepto participar en el estudio “La separación de los padres y su hijo prematuro durante el ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales”.*

Firma:

Fecha: